

Zorgen voor een draaglijk bestaan : morele ervaringen van verpleegkundigen

Citation for published version (APA):

Smits, M. J. E. H. (2004). *Zorgen voor een draaglijk bestaan : morele ervaringen van verpleegkundigen*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Aksant. <https://doi.org/10.26481/dis.20040213mjs>

Document status and date:

Published: 01/01/2004

DOI:

[10.26481/dis.20040213mjs](https://doi.org/10.26481/dis.20040213mjs)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

SAMENVATTING

In deze studie wordt het denken en handelen van verpleegkundigen van een hematologie oncologie afdeling bestudeerd vanuit moreel perspectief. Wat verstaan verpleegkundigen onder goede zorg? Hoe trachten ze deze te geven? Waarom lukt dat soms niet? Aanleiding tot deze studie is de veronderstelling dat verpleegkundigen gefrustreerd en gestrest kunnen raken of burn-out oplopen, wanneer ze niet die zorg kunnen geven die ze zouden willen geven. Door inzicht te verwerven in de wijzen waarop verpleegkundigen in de dagelijkse zorg, goede zorg proberen te geven en door te verhelderen tegen welke problemen, moeilijkheden of belemmeringen ze daarbij aanlopen, wordt met deze studie geprobeerd een bijdrage te leveren aan het verbeteren van de kwaliteit van werken van verplegenden. Daarnaast kan inzicht in morele ervaringen van verpleegkundigen ertoe leiden dat de kwaliteit van zorg voor patiënten verbetert. De wijze waarop verpleegkundigen omgaan met noden van patiënten, kan verder worden bestudeerd, aangescherpt en uitgewerkt wanneer dit zichtbaar is.

De studie start met een theoretische analyse van verschillende benaderingen in de verpleegkundige ethiek. In Nederlandstalige en Angelsaksische literatuur die vanaf 1980 verschenen is, zijn drie perspectieven te onderscheiden namelijk: principe-ethiek, verpleegkundige deugdethiek en zorgethiek. In hoofdstuk 2 worden deze perspectieven op ethiek beschreven om een theoretisch kader te destilleren voor praktijkonderzoek naar morele ervaringen van verpleegkundigen met dagelijkse zorgverlening. Daarbij staan de volgende vragen centraal: Welke situaties worden als moreel geduid? Welke handvaten worden aangereikt deze situaties te hanteren? Op basis van deze analyse wordt in hoofdstuk 3 betoogd dat zorgethiek een bruikbaar perspectief is om morele ervaringen van verpleegkundigen inzichtelijk te maken. Op de eerste plaats omdat zorgethici er voor pleiten om *betrokkenen zelf aan het woord* te laten en te bestuderen hoe zij werkzame en leefbare oplossingen vinden, om inzicht te krijgen in de aard, omvang en reikwijdte van morele kwesties. Op de tweede plaats omdat zorgethiek de *bredere context* waarin zorg wordt gegeven, wil betrekken bij het inzichtelijk maken van morele kwesties, zoals financiële middelen, wet en regelgeving, personele bezetting, en dergelijke. Inzicht in deze context is van belang, omdat deze mede bepalend is voor de

gedaante die morele kwesties aannemen en voor de ruimte die zorgverleners in hun zorgend handelen ervaren om hun opvattingen over goede zorg in de praktijk te brengen. Op de derde plaats wordt voor zorgethiek gekozen omdat hierin het *zorgproces* centraal staat. Zorgethiek stelt voor het morele niet zo zeer te zoeken in de vraag of en hoe ethische principes een rol spelen of te bestuderen welke deugden verpleegkundigen nodig hebben om goede zorg te geven. Zorgethici stellen voor om het zorgproces centraal te stellen om inzicht te krijgen in morele problematiek. In deze studie wordt ervan uitgegaan dat met behulp van deze uitgangspunten van de zorgethiek kwesties in beeld gebracht worden die verpleegkundigen tegenkomen wanneer ze in de dagelijkse zorg proberen goede zorg te geven aan patiënten.

De algemene vraagstelling naar morele ervaringen van verpleegkundigen wordt in hoofdstuk 3 geherformuleerd in zorgethisch perspectief. Dit leidt tot de volgende vraagstellingen voor het empirisch onderzoek.

Aan welke zorgbehoeften die samenhangen met het in stand houden of herstellen van de wereld van patiënten proberen verpleegkundigen tegemoet te komen, zodat zij er zo goed mogelijk in kunnen leven?

Hoe proberen verpleegkundigen tegemoet te komen aan zorgbehoeften die samenhangen met het in stand houden of herstellen van de wereld van patiënten, zodat zij er zo goed mogelijk in kunnen leven?

In welke situaties komen verpleegkundigen moeilijkheden, problemen en belemmeringen tegen, juist omdat ze erop gericht zijn patiënten te ondersteunen bij het in stand houden of herstellen van hun wereld zodat zij er zo goed mogelijk in kunnen leven?

Om deze vragen te onderzoeken is gebruik gemaakt van kwalitatieve onderzoeksmethoden: participerende observatie en semi-gestructureerde diepte interviews. Dit onderzoek is uitgevoerd op een hematologie oncologie afdeling. Reden daarvoor is op de eerste plaats de overdraagbaarheid van de resultaten. Door voor een afdeling te kiezen waar veelvoorkomende verzorgende activiteiten verricht worden, kunnen de bevinden uit dit onderzoek herkenbaar zijn voor verpleegkundigen van andere afdelingen en instellingen. Dat wil niet zeggen dat er op een hematologie oncologie afdeling geen gangbare ethische kwesties voorkomen, zoals vragen om euthanasie, het staken van behandeling, het toedienen van morfine of vragen rondom reanimatiebeleid. Dat is wel het geval. Vooral omdat op deze afdeling patiënten zijn opgenomen voor een levensbedreigende ziekte, waar ze intensieve behandelingen voor krijgen waar ze zich erg ziek door voelen, maar die helaas niet

altijd tot genezing leiden. Op de tweede plaats is voor een hematologie oncologie afdeling gekozen, omdat verwacht wordt dat op een dergelijke afdeling in het oog springende ethische kwesties spelen. Daardoor kan duidelijk gemaakt worden dat – ook wanneer zich dergelijke kwesties voordoen – bestudeerd kan worden wat voor verpleegkundigen goede zorg betekent. Ook in situaties waarin patiënten om euthanasie vragen, morfine toegediend krijgen of waarvoor een reanimeerbeleid is afgesproken, helpen verpleegkundigen hen met eten, drinken of uit bed komen, informeren ze patiënten over ziekte en behandeling of praten met hen over de betekenis die het ziek zijn voor hen heeft en kan daarbij bestudeerd worden wat zij in dergelijke situaties onder goede zorg verstaan, hoe ze deze proberen te geven en tegen welke moeilijkheden, problemen en belemmeringen ze daarbij aanlopen.

In de volgende hoofdstukken wordt verslag gedaan van het empirisch onderzoek. In hoofdstuk 4 komt goede zorg in beeld als *een proces dat er op gericht is het bestaan voor patiënten zo draaglijk mogelijk te maken*. Goede zorg is verbonden met de activiteiten die verpleegkundigen verrichten in het kader van de dagelijkse zorg. Om aan zorgbehoeften van patiënten tegemoet te komen en de situatie voor hen zo draaglijk mogelijk te maken, verrichten de verpleegkundigen tal van activiteiten. Als het bijvoorbeeld gaat om zorgbehoeften die samenhangen met intensieve behandelingen die patiënten ondergaan, dan bieden de verpleegkundigen onder andere comfort, organiseren ze pijnbestrijding, gaan ze flexibel om met opdrachten van artsen of ondersteunen ze patiënten zeggenschap te houden over de behandeling die ze krijgen. Wanneer het gaat om zorgbehoeften die samenhangen met het opgenomen zijn op een afdeling, proberen verpleegkundigen bijvoorbeeld de omgeving meer vertrouwd te maken, besteden ze aandacht aan de inrichting van de kamer, hebben ze aandacht voor dagbesteding of de verhouding van patiënten ten opzichte van familie. In het kader van zorgbehoeften die samenhangen met het hebben van een levensbedreigende ziekte en emotioneel lijden, dan stimuleren verpleegkundigen patiënten bijvoorbeeld hun verhaal te vertellen, geven ze feedback of confronteren ze patiënten met de manier waarop ze met de ziekte omgaan. De activiteiten die verpleegkundigen verrichten om de situatie voor patiënten zo draaglijk mogelijk te maken hebben soms een expliciet moreel karakter, zoals de bereidheid betrokken te raken bij patiënten of een compagnon te zijn. Verpleegkundigen verrichten ook activiteiten die ogenschijnlijk louter praktisch of technisch van aard zijn. Deze zijn echter ook moreel, omdat ze erop gericht zijn de situatie voor patiënten draaglijker te maken. Wanneer verpleegkundigen bijvoorbeeld een wond bij een patiënt verzorgen, hebben ze niet alleen aandacht voor de fysieke conditie van de wond, maar ook voor de pijn en ongemak die daaruit voortvloeien. In deze studie wordt geconcludeerd dat de dagelijkse zorg die verpleegkundigen van

afdeling 10 aan patiënten geven voor een belangrijk deel ook moreel is, omdat in het verzorgend handelen zelf geprobeerd wordt de situatie voor patiënten zo draaglijk mogelijk te maken.

In hoofdstuk 4 wordt tegemoet komen aan zorgbehoeften beschreven alsof altijd duidelijk is wat een patiënt nodig heeft om de situatie als draaglijker te ervaren. Dat is echter niet altijd het geval. In hoofdstuk 5 wordt dat besproken. Daar wordt zichtbaar dat de verpleegkundigen *werken in en aan onzekerheid om goede zorg te kunnen geven*. Tegemoet komen aan zorgbehoeften van patiënten komt in dat hoofdstuk in beeld als een complex proces, omdat niet altijd duidelijk is wat iemand nodig heeft om het bestaan als draaglijker te ervaren. Daarvoor zijn verschillende oorzaken. Dat is bijvoorbeeld het geval omdat zorgbehoeften om interpretatie vragen. Het is niet altijd duidelijk welke vragen en behoeften een patiënt heeft. Patiënten zeggen iets of vertonen bepaald gedrag waaruit verpleegkundigen zorgbehoeften af moeten leiden. Op de tweede plaats kunnen verpleegkundigen onzekerheid ervaren omdat ze zelf invloed hebben op de vorm die zorgbehoeften aannemen. Ze zijn zich daarvan bewust en vragen zich daarom af of deze invloed wel goed is. Op de derde plaats kan zorg onzeker zijn omdat verpleegkundigen verschillende opvattingen kunnen hebben over hoe goed te doen voor een patiënt. Op de vierde plaats kan de situatie van een patiënt voortdurend veranderen, wat tot onzekerheid kan leiden. Zowel de fysieke, emotionele en sociale situatie kunnen veranderen, als ook de patiënt als persoon. In hoofdstuk 5 wordt belicht dat verpleegkundigen echter niet in een impasse raken, ook al kan zorg onzeker zijn. Dat komt omdat verpleegkundigen gebruik maken van verschillende soorten kennis om zicht te krijgen op vragen en behoeften van patiënten. Zo gebruiken ze bijvoorbeeld abstracte kennis van de patiënten-categorie waarvoor ze zorgen. Deze kennis focust hun blik. Door deze kennis zijn verpleegkundigen alert op bepaalde zorgbehoeften. Bovendien verzamelen verpleegkundigen kennis van de specifieke fysieke, emotionele en sociale situatie van een patiënt en diens persoonlijkheid, om zorgbehoeften te signaleren en hanteren. Verpleegkundigen moeten een patiënt leren kennen om begrip te krijgen voor zijn of haar situatie. Om deze individuele kennis te verzamelen zijn verpleegkundigen er daarom op gericht een relatie met een patiënt aan te gaan. In hoofdstuk 5 wordt het morele denken en handelen van verpleegkundigen verder uitgediept door te laten zien dat ze werken in en aan onzekerheid. Daarbij zijn het belang van abstracte kennis, individuele kennis en de voorwaarden van een relatie zichtbaar geworden.

Tegemoet komen aan zorgbehoeften van patiënten is niet alleen een complex proces omdat zorg onzeker kan zijn. Dat is ook het geval omdat verpleegkundigen daarbij problemen en belemmeringen ervaren. In het laatste empirische hoofdstuk, hoofdstuk 6, worden situaties besproken waarin

volgens verpleegkundigen *goede zorg voor patiënten onder spanning komt te staan*. Op de eerste plaats komen daarbij situaties aan de orde waarin patiënten iets vragen, dat volgens verpleegkundigen de draaglijkheid van de situatie niet ten goede komt. Verpleegkundigen hanteren dergelijke situaties door met patiënten te zoeken naar een invulling van het zorgproces dat door beiden wordt gedragen. Op de tweede plaats komen situaties aan de orde waarbij het handelen van verpleegkundigen erop gericht is ruimte te creëren voor hun opvattingen over wat goed is om te doen in relatie tot artsen. Het behandelbeleid van artsen is van invloed op bewegingsvrijheid van verpleegkundige om goede zorg te geven. Wanneer ze deze bewegingsvrijheid te beperkt vinden, proberen ze deze op allerlei manieren op te rekken. Op de derde plaats wordt in hoofdstuk 6 belicht dat zorg voor individuele patiënten gegeven wordt in omstandigheden waarbij verpleegkundigen ook voor zichzelf moeten zorg. Zorg voor patiënten kan onder druk komen, omdat betrokkenheid bij patiënten verbonden is met het risico dat zorgen te zwaar wordt. Hoewel verpleegkundigen erkennen dat zorg voor zichzelf nodig is, kunnen ze het toch als problematisch ervaren wanneer zorg voor patiënten daardoor onder spanning komt te staan. Op de vierde plaats wordt de zorg die verpleegkundigen geven besproken binnen de context van de afdeling. Daardoor werd zichtbaar dat zorg voor individuele patiënten moet worden afgewogen tegen zorg voor andere patiënten. Hoewel verpleegkundigen zien dat deze situatie vaak het gevolg is van werkdruk, ervaren ze het toch als frustrerend als ze tegen patiënten die bijvoorbeeld angstig en onzeker zijn moeten zeggen dat deze hun behoeften aan zorg moeten opschorten. De context van de afdeling beperkt soms bewegingsvrijheid van verpleegkundigen omdat ze zich afvragen of betrokkenheid bij patiënten past bij de opvattingen van professioneel zorgverleners die binnen de afdeling en instelling circuleren. En tot slot is in 6 hoofdstuk besproken dat de ruimte voor reflectie op het eigen en anderen handelen en emoties op afdeling 10 beperkt is, waardoor zorg voor individuele patiënten onder druk kan komen. Niet alleen omdat er te weinig gesproken wordt over de vraag of de geboden zorg wel goed is, maar ook omdat verpleegkundigen hun emoties moeten kunnen uiten en waardering van de leiding nodig hebben om te kunnen blijven zorgen voor patiënten.

Op basis van de inzichten in morele ervaringen van verpleegkundigen die worden beschreven in de empirische hoofdstukken, wordt in deze studie geconcludeerd dat verpleegkundige ethiek aandacht dient te hebben voor bepaalde onderwerpen. In hoofdstuk 7 worden thema's besproken die verdere aandacht en uitwerking verdienen, wanneer ervaringen van verpleegkundigen op de werkvloer uitgangspunt zijn. Bovendien is daarbij bestudeerd in hoeverre zorgethiek daarvoor aanknopingspunten biedt. Op de eerste plaats is betoogd dat *dagelijkse zorg een morele lading heeft*. Verpleegkundigen han-

teren opvattingen van goede zorg die van invloed zijn op de zorg die ze geven. Bovendien hangen zorgen en ethiek met elkaar samen omdat allerlei praktische en technische activiteiten die ogenschijnlijk niets met ethiek van doen hebben, moreel zijn. Vanuit deze bevindingen wordt in dit onderzoek beargumenteerd dat ethici moeten kijken en luisteren naar verpleegkundigen op de werkvloer om zicht te krijgen op de aard en omvang van ethische kwesties. Deze bevinding sluit aan bij het pleidooi van zorgethici om zorg als praktijk op te vatten. Dit praktijk-denken kan in het kader van verpleegkundige ethiek gebruikt worden om morele ervaringen van verpleegkundigen verder uit te werken en aan te scherpen. Op de tweede plaats is het concept '*zorgrationaliteit*' uit de zorgethiek bruikbaar om de wijzen waarop verpleegkundigen van afdeling 10 zorgbehoeften hanteren verder te bestuderen. Zorgen heeft een eigen rationaliteit waarin doen, kennen, voelen, redeneren en overleggen samenkomen. Om de situatie voor patiënten draaglijker te maken verrichten verpleegkundigen activiteiten waarbij ze gebruik maken van theoretische kennis, praktische kennis en relationele vaardigheden. Bovendien overleggen ze met andere zorgverleners en denken ze samen na over de vraag wat goed is om te doen. De zorgethiek maakt deze *zorgrationaliteit* tot onderwerp van studie. Ze kan gebruikt worden om het denken en handelen van verpleegkundigen verder te bestuderen. Op de derde plaats is '*betrokkenheid*' een belangrijk kenmerk van de zorg die verpleegkundigen aan patiënten geven. Daarom is een breed scala aan betekenissen van betrokkenheid besproken, zowel vanuit morele ervaringen van verpleegkundigen als vanuit de zorgethiek. Het thema '*betrokkenheid*' wordt daarbij zichtbaar als: antwoord op kwetsbaarheid, voorwaarde voor vertrouwen, voorwaarde voor kennis, als valkuil en als identiteit. Op de vierde plaats is uiteengezet dat '*in discussie met patiënten*' een belangrijk kenmerk van zorg is. Verpleegkundigen zijn regelmatig in gesprek met patiënten over de vraag wat goed is om te doen op een bepaald moment. Hierbij is het handelen van verpleegkundigen er op gericht een situatie te creëren die voor beiden leefbaar en werkbaar is. Daarom wordt ruimte gecreëerd voor patiënten om hun gevoelens, ervaringen, meningen en opvattingen over goede zorg naar voren te brengen. Tegelijkertijd brengen verpleegkundigen hun eigen opvattingen over goede zorg naar voren. Verpleegkundigen zoeken naar overeenstemming met patiënten, omdat ze ervan uitgaan dat een gezamenlijk gedragen zorgproces de situatie voor patiënten draaglijker zal maken. Het handelen van verpleegkundigen is er daarom op gericht conflicten te voorkomen en de communicatie open te houden. De zorgethiek is bruikbaar om verpleegkundigen te ondersteunen in hun discussie met patiënten om tot een gezamenlijke invulling van het zorgproces te komen. Termen uit de zorgethiek als '*compassionate interference*', '*geprivilegieerde onverantwoordelijkheid*', '*relationele autonomie als authenticiteit*'

en 'vertrouwen' zijn bruikbaar om het denken en handelen van verpleegkundigen in het kader van verpleegkundige ethiek verder te bestuderen. Tenslotte is in hoofdstuk 7 het onderwerp '*macht en onmacht*' besproken. Het raamwerk van zorg, zoals dat is uitgewerkt door Tronto in een proces van vier fasen, is bruikbaar om kwesties van macht in de verpleging aan de orde te stellen. 'Macht en onmacht' is een relevant onderwerp voor verpleegkundige ethiek, omdat de context waarin wordt gezorgd mede bepaalt hoeveel ruimte verpleegkundigen ervaren om goede zorg te geven. Dit geldt bijvoorbeeld voor het behandelbeleid van artsen en voor de institutionele context waarin zorg wordt verleend. Deze moeten daarom betrokken worden bij het inzichtelijk maken van morele kwesties die spelen in de dagelijkse zorgverlening. Met behulp van het raamwerk van Tronto kunnen verdelingen van verantwoordelijkheden in de zorg zichtbaar worden. Dan blijkt bijvoorbeeld dat verpleegkundigen als gevolg van de context van behandelbeleid en het beleid binnen de instelling, soms zorg uitvoeren waarvan zij de inhoud niet zelf bepalen. Dat heeft consequenties voor hun ervaringen met zorgverlenen. Het is van belang kwesties van macht en verantwoordelijkheid zichtbaar te maken. Inzicht in het denken en handelen van verpleegkundigen en in hun opvattingen van goede zorg is hierbij een belangrijke voorwaarde, omdat de ruimte om de inhoud van de zorg te bepalen op subtiele manier verweven is met het dagelijks denken en handelen.

In hoofdstuk 8 wordt tot besluit van dit boek teruggegrepen op de aanleiding van het onderzoek, namelijk de veronderstelling dat verpleegkundigen gefrustreerd en gestresst kunnen raken of een burn-out oplopen, wanneer ze niet die zorg kunnen geven die ze zouden willen geven én wanneer ze onvoldoende ondersteuning ervaren bij het uitvoeren van die zorg. Hoe kan inzicht in morele ervaringen ertoe bijdragen dat verpleegkundigen zich meer gesteund en gewaardeerd voelen bij de zorg die ze geven? In hoofdstuk 8 wordt beargumenteerd dat inzicht in de opvattingen van goede zorg die verpleegkundigen hanteren, ertoe kan bijdragen dat verpleegkundigen zich meer bewust worden van hun specifieke bijdrage aan zorg voor patiënten binnen de gezondheidszorg. Hierdoor kan hun gevoel van eigenwaarde worden versterkt en zijn ze misschien beter in staat zich sterker te profileren ten opzichte van andere zorgverleners, de instelling of de overheid. Inzicht in opvattingen van goede zorg kunnen er bovendien toe bij dragen dat de kwaliteit van zorg voor patiënten verbetert, omdat waarden die zichtbaar zijn besproken kunnen worden en verder uitgewerkt en aangescherpt. Inzicht in morele ervaringen van verpleegkundigen kan daarnaast een bijdrage leveren aan het overdenken van de vraag wat professioneel zorgverlenen betekent. In het onderzoek wordt zichtbaar dat verpleegkundigen erop gericht zijn de draaglijkheid van de situatie van patiënten te bevorderen. Dit

inzicht zou een rol kunnen spelen bij het uitwerken van opvattingen over professionaliteit, zodat datgene wat verpleegkundigen belangrijk en waardevol vinden in de zorg hierin verdisconteerd kan worden. Tot slot is in hoofdstuk 8 beargumenteerd dat inzicht in morele ervaringen van verpleegkundigen ertoe kan bijdragen dat hun opvattingen van goede zorg een grotere rol spelen in overwegingen van managers en beleidsmakers bij het organiseren en financieren van de zorg. Verpleegkundigen zouden daartoe meer ruimte moeten krijgen om hun opvattingen van goede zorg met elkaar te bespreken en binnen de instelling te ventileren. Niet alleen omdat het van belang is dat verpleegkundigen zich herkennen in de zorg die geven, maar ook omdat ze ondersteund moeten worden – bijvoorbeeld in de vorm van functionerings- of coachingsgesprekken, supervisie of moreel beraad – bij het uitvoeren van die zorg.

SUMMARY

This study analyzes the thoughts and actions of hematology oncology nurses from a moral perspective. The focus is on questions like: What do nurses consider to be good care? How do they try and provide good care? And why are they not always successful? This study sprang from the assumption that nurses can experience frustration and stress or even burn-out if they are not able to give the support they would like to give. By obtaining insight in the ways nurses try to give good care as part of their daily activities, and through clarifying the problems, difficulties, and obstacles they meet, this study contributes to improving nurses' quality of work. Further, insight in moral experiences of nurses might also improve the quality of care given to patients. By articulating these insights, the ways in which nurses deal with patients' needs can also be examined, elaborated, and accentuated further.

The study begins with a theoretical analysis of the various perspectives in nursing ethics. Several schools can be distinguished within nursing ethics. An examination of Dutch and Anglo-American literature from 1980 onwards, revealed three different perspectives: principle-ethics, nursing virtue ethics and care ethics. The study of these three perspectives on ethics formed the theoretical basis to conduct the field research on moral experiences of nurses (chapter two). Guiding questions were: What situations are considered to be moral? What instruments are suggested to handle these situations? In chapter three I argue that care ethics is a useful perspective to create insight into moral experiences of nurses. The starting question of this study about nurses' moral experiences is reformulated in terms of the care ethical perspective discussed in chapter two. Key questions for the empirical research are:

What kind of specific needs for care do nurses try to meet to maintain, continue, and repair the patients world, so they can live in it as well as possible?

How do nurses try to meet those patients' needs to maintain, continue, and repair the patients world, so they can live in it as well as possible?

What kind of difficulties and obstacles do nurses experience, by trying to make their patients' lives as well as possible?

These questions are addressed by using the qualitative methodology of participatory observation and semi-structured in-depth interviewing. The research has been carried out on a hematology oncology department of an Academic Hospital, mainly because of the transferability of the results. The occurrence of a lot of common care can make the results of this study recognizable for nurses of other departments and institutions. Furthermore, although a lot of common care activities are performed at this department, the moral dimension of care is enhanced here, because the admitted patients are being treated for life threatening diseases.

Chapters 4-6 give a description of the empirical research. Chapter four shows how moral issues are connected with those activities nurses perform for the daily care of patients. To meet patients' needs for care and to make their situation as bearable as possible, nurses perform many different activities. For instance, for needs that are related to the intensive treatment patients receive, nurses offer comfort, take care of pain control, deal with doctors' orders in a flexible manner, and stimulate patients in having their own say about their treatment. For needs that are related to being admitted to a department, nurses try to make the surroundings more familiar, they pay attention to the way a room looks, they attend to the way in which patients spend their time, and to the relationship with their family. For those needs that are related to having a life-threatening disease and to emotional suffering, nurses motivate patients to tell their story, they give feedback or confront patients with the way they handle their disease. Activities performed by nurses to alleviate the patient's situation are sometimes explicitly moral, their willingness to become involved with a patient, for instance, or to act as a companion. On the other hand, nurses also perform activities that appear as purely practical or technical. In this study, it is shown, however, that such activities can also be considered moral activities, since they are aimed at making life more bearable for patients. When tending a patient's wound, for example, the nurse is not only concerned about the physical aspects of the wound itself, but also attends to the pain and inconvenience caused by it. Thus, one of the conclusions of this study is that the daily care that nurses give to patients of the hematology oncology department is for an important part *moral*. It can be considered moral because nurses try to make the situation for the patient as bearable as possible in the act itself of taking care of the patient.

Chapter four describes the ways in which nurses try to meet patients' needs as it is apparent what the patient requires for a bearable life. This is not always the case as is discussed in chapter five. Meeting patients' needs for care is a complex process, because it is precisely not always clear what it takes to make one's life bearable. Several reasons are given. First, needs for care require interpretation. It is not always clear what kinds of questions or needs a

particular patient has. Patients say things and do things, from which nurses have to infer specific needs. And secondly, nurses may experience uncertainty, because they influence the way care-needs develop. Nurses are very much aware of this process and they worry about whether their influence is appropriate. Thirdly, nurses may differ in their opinions about how to act and what can be considered good care for a particular patient. And finally, the patient's situation may change constantly – physically, emotionally, and socially – which could lead to uncertainty. Also, the patient him/herself may change. In chapter five it is shown that even if care taking can be uncertain, this does not mean that the nurses reach an impasse. The reason is that nurses use different kinds of knowledge to gain insight into patients' needs and questions. They use abstract knowledge of the patient-category they take care of. This knowledge focuses them; it alerts them to certain needs for care. Nurses also collect knowledge about the specific physical, emotional and social situation of the patient and about his personality to spot and handle individual needs. Nurses need to get to know the patient to understand his or her specific situation. To obtain such individual insight, nurses are focused on building a relationship with a patient. Chapter five extends the analysis of nurses' moral thoughts and actions by showing that nurses work is characterized by uncertainty. However nurses do accept this passively, but they use abstract knowledge, individual knowledge and building a relationship with patients in order to manage insecurity.

Meeting patients needs for care is a complex process not only because of the insecurity of care itself, but also because nurses experience difficulties and obstacles when caring for patients. In the last empirical chapter, chapter six, situations are discussed in which, according to nurses, good care is threatened. First, situations are presented in which patients asked for something that, would not alleviate their situation, according to the nurses. Nurses handle situations like these by trying to create a care-process, together with the patient, that is acceptable to both. Secondly, situations are presented in which nurses' acts were focused on creating space for their opinions about what should be done, in comparison to the doctors' opinions. Doctors' policies for treatment influence the nurse's freedom of movement to provide good care. When nurses consider their freedom of movement to be too limited, they try in various way to expand it. In the third place, chapter six shows how the care for individual patients is given in situations in which nurses have to take care of themselves as well. Involvement with patients may turn care-taking into a responsibility that risks becoming too difficult. This may threaten care for patients. Although nurses recognize the fact that caring for themselves is necessary, they may find this problematic when it threatens the care for their patients. Furthermore, the care nurses provide is related to the context of the

department. In doing so it becomes visible that care for individual patients must be considered against care for other patients. Although nurses realize that this is caused by their workload, they experience frustration when they have to tell patients who are scared and insecure that their needs for care have to wait. The context of the department may also limit nurses' freedom of movement, because they wonder whether their involvement with patients is in line with the standards of professional care circulating within the department and institution. Chapter six, finally, shows that in the department, the room for reflection on one's own and on others' actions and emotions is limited, resulting in strain on the care for individual patients. This happens not only because the question is not discussed whether the care given was good, but also because nurses should be able to express their feelings and they should receive marks of appreciation from their management in order to maintain the care for their patients.

Based on the insights into nurses' moral experiences as described in the three empirical chapters, it was concluded in this study that nursing ethics needs to pay attention to certain issues. For those cases in which nurses' experiences "on the shop floor" are taken as the starting-point of the investigation, chapter seven indicates issues for further investigation and articulation. These issues are: the moral quality of care taking activities, the rationality of care, involvement, discussions with patients, and issues of power. At the same time this chapter discusses whether and how the perspective of care ethics deals with these issues. The other two perspectives on ethics (principle-ethics and virtue ethics) are used to form a contrast, and to develop those issues that care-ethics does not cover extensively.

Chapter eight recalls the initial inspiration for this study: The assumption was that nurses may become frustrated and stressed, or even become burnt-out, first, when they are unable to provide the care they would like to, and second, when they feel that they receive insufficient support whilst providing care. In what way might insight in nurses' moral experiences improve their feeling of support and appreciation for the care they provide? In chapter eight it is argued that insight in the values that nurses utilize when giving care can contribute to nurses' awareness of their specific contribution to patients' care in the health care system. This may increase their self-esteem and therefore may encourage them to emphasize their distinctive characteristics to other caretakers, the institution or the government. Insight in nurses' values of good care may also contribute to an increase of the quality of care for patients: values that are visible can be discussed, developed and articulated further. Furthermore, insight in nurses' moral experiences can contribute to considerations about the meaning of professional care. This research shows that nurses are focused on making their patients' situation more bearable. This

insight may play a role when developing notions about nurses professionalism. Nurses' ideas about what is important and valuable about care might then become a part of the notion of professionalism. Insight into nurses' moral experiences, finally, may help to put nurses' notions of good care on the agenda of management and policy makers when they consider organizational and financial issues regarding care. More opportunities should be created for nurses to discuss their opinions about good care and to ventilate these opinions within the institution. This is important not only because nurses should be able to recognize themselves in the care they give, but also because nurses need to be supported in their performance of good care. Evaluation and coaching sessions, supervision and moral deliberation meetings may support nurses to provide the care they know to be good.